

Folkehelseinstituttets innspel til Abortutvalet

Om Abortregisteret og Medisinsk fødselsregister

Forfattarar: Mette Løkeland-Stai, Guri Sundgot Halvorsen,

Kristine Marie Stangenes, Liv Cecilie Vestrheim Thomsen, Amund Torvund Berg

Juni 2023

Innhald

Innleiing _____	2
Samandrag _____	2
Registrering av provoserte abortar i dag _____	3
Juridiske rammer _____	3
Organisatoriske rammer _____	4
Evaluering av dagens registrering av provoserte abortar _____	6
Juridiske rammer _____	6
Organisatoriske rammer _____	7
Framtidas registrering av provoserte abortar _____	7
Registrering og organisering _____	7
Kvinnehelse, forskning og beredskap _____	8
Nasjonal og internasjonal kunnskapsbygging _____	8
Konsekvensar av endring i abortlova for registra _____	9
Konklusjon _____	10
Referansar _____	10

Innleiing

Dette notatet er tinga av Abortutvalet, og skal gi kunnskap om registrering av provoserte abortar i Abortregisteret og Medisinsk fødselsregister – status, utfordringar og tilrådingar for framtida.

Samandrag

Føremåla til Abortregisteret og Medisinsk fødselsregister er nedfelt i Abortregisterforskrifta § 1-3 og Medisinsk fødselsregisterforskrifta § 1-3. Abortregisteret skal gi kunnskap om praktisering av abortlova, bidra til tiltak mot uønskte svangerskap og god ressursutnytting og kvalitet i abortbehandlinga, medan Medisinsk fødselsregister på si side skal gi kunnskap kring utviklingsavvik hos fosteret i samband med seine provoserte abortar.

Abortregisteret er eit aidentifisert register. I dei tilfella nemnda innvilgar den provoserte aborten fordi det er stor fare for at barnet kan få alvorleg sjukdom (abortlova § 2 tredje ledd bokstav c) kan kvinna sine direkte personidentifiserande opplysningar registrerast i Medisinsk fødselsregister – all den tid kvinna ikkje reserverer seg mot dette. Elles skal alle andre nemndbehandla provoserte abortar aidentifiserast i Medisinsk fødselsregister.

I dag registrerast opplysningar om dei fleste helselaterte tema i Noreg. Folkehelseinstituttet meiner at det er nødvendig å kunne leggje til rette for like god forskning og kunnskapsproduksjon knytt til provoserte abortar og kvinnehelse generelt, som det er kring andre tema. Den siste NOU om kvinnehelse^{xi} viser til at kvinnehelse har låg status og at det er manglande kunnskap om kvinner si helse og helseutfordringar.

Ei god registrering av provoserte abortar i Noreg vil vere viktig i både norsk og internasjonal samanheng. I heile verda er provosert abort ein av dei medisinske prosedyrane som i størst grad er prega av etiske og politiske diskusjonar. Av den grunn er det både nyttig og nødvendig å over tid kunne vise til statistikk for å dokumentere førekomsten av provosert abort, kven som treng dei og når i svangerskapet dei skjer.

Om abortlova vert endra krevst det i alle tilfelle endringar av Abortforskrifta § 19, Abortregisterforskrifta og Medisinsk fødselsregisterforskrifta for at registra ikkje skal stå utan heimel til å registrere opplysningar om provoserte abortar. Folkehelseinstituttet vurderer at dette er eit gyllent høve til å leggje til rette for ei betre registrering av provoserte abortar:

Framtidas registrering bør vere direkte personidentifiserbar for alle provoserte abortar uavhengig av svangerskapsveke. Registreringa bør skje i register med føremål tilsvarande dei føremåla Abortregisteret og Medisinsk fødselsregister har i dag, men det bør leggjast til rette for ein meir rasjonell samhandling mellom dei enn kva dagens juridiske rammeverk tillèt. Eit mogeleg tiltak kan vere etablering av ein felles registerparaply for svangerskapet, og Folkehelseinstituttet tilrår at fordeler og ulemper kring ei slik løysing utgreiast nærare.

Ei slik registrering vil sikre og heve kvaliteten på data, og sørge for betre forskning og overvaking av kvinners helse gjennom heile svangerskapet. Forsking og overvaking kring førekomst av og årsakssamhengar knytt medfødde misdanningar vil også utbetrast. Instituttet anerkjenner at data om provoserte abortar framleis oppfattast som sensitive, men meiner at den personvernmessige risikoen knytt til registrering i eit helseregister er låg.

Registrering av provoserte abortar i dag

Juridiske rammer

Registrering i Abortregisteret skjer med heimel i abortforskriftaⁱ § 19 og Abortregisterforskriftaⁱⁱ, medan registrering i Medisinsk fødselsregister skjer med heimel i Medisinsk fødselsregisterforskriftaⁱⁱⁱ.

Føremåla til Abortregisteret og Medisinsk fødselsregister er nedfelt i Abortregisterforskrifta § 1-3 og Medisinsk fødselsregisterforskrifta § 1-3. Abortregisteret skal gi kunnskap om praktisering av abortlova, bidra til tiltak mot uønskede svangerskap og god ressursutnytting og kvalitet i abortbehandlinga, medan Medisinsk fødselsregister på si side skal gi kunnskap kring utviklingsavvik hos fosteret i samband med seine provoserte abortar. Sistnemnde oppgåve er tett knytt til Medisinsk fødselsregister sitt føremål om å overvake førekomst av og studere årsakssamanhengar ved avvikande fødselsvekt, lidingar, misdanningar og skadar blant fødte og barn under eitt år.

Abortregisterforskrifta § 1-3:

Formålet med Abortregisteret er å samle inn og behandle opplysninger tilknyttet begjæringer om svangerskapsavbrudd for å:

1. *gi grunnlag for utarbeidelse av statistikk om praktisering av lov om svangerskapsavbrudd,*
2. *bidra til å evaluere tiltak mot uønskede svangerskap og svangerskapsavbrudd,*
3. *bidra til god ressursutnyttelse og kvalitet i behandlingen av kvinners reproduktive helse.*

Opplysninger i Abortregisteret kan foruten til formål som nevnt i første ledd, behandles og brukes til styring, planlegging og kvalitetssikring av helse- og omsorgstjenesten og helseforvaltning, utarbeiding av statistikk og forskning.

Medisinsk fødselsregisterforskrifta § 1-3:

Formålet med Medisinsk fødselsregister er å

1. *innsamle og innenfor forskriftens rammer behandle data om fødsler og avsluttede svangerskap i Norge for å overvåke hyppighet av og studere årsaksforhold ved:*
 - 1.1. *sykdom og dødsfall blant kvinner i forbindelse med svangerskap, fødsel og i barselperioden,*
 - 1.2. *svangerskap og fødsel som kan tenkes å medføre at barn kan bli særlig utsatt for å utvikle fysiske eller psykiske defekter eller funksjonshemninger,*
 - 1.3. *avvikende fødselsvekt, lidelser, misdannelser og skader blant fødte og barn under ett år,*
 - 1.4. *fosterdød og dødsfall blant barn under ett år,*
2. *drive, fremme og gi grunnlag for forskning med sikte på å bedre kvaliteten innen svangerskapsomsorg, fødselshjelp og nyfødtoomsorg ved identifisering og overvåking av kvalitetsindikatorer,*
3. *gi faglig grunnlag for råd om helsehjelp mot fosterdød og dødsfall blant barn under ett år og andre forhold som nevnt under punkt 1,*
4. *gi faglig grunnlag for råd og informasjon til øvrig forvaltning og befolkningen om tiltak som kan forebygge forhold som nevnt i punkt 1.*

Medisinsk fødselsregister skal også bidra til kunnskap om årsaker til svangerskapsavbrudd etter 12 fullgatte svangerskapsuker ved utviklingsavvik hos fosteret.

Opplysninger i Medisinsk fødselsregister kan foruten til formål som nevnt i første og annet ledd, behandles til styring, planlegging og kvalitetssikring av helse- og omsorgstjenesten og helse- og omsorgsforvaltningen, utarbeiding av statistikk og til forskning.

Abortregisteret inneheld opplysningar om alle provoserte abortar utført i Noreg, og har heilt sidan det vart etablert i 1979 vore aidentifisert. Abortregisteret tel difor talet på provoserte abortar i Noreg og ikkje talet på kvinner som tar abort.

Då Abortregisterforskrifta skulle etablerast i 2005, foreslo Helse- og omsorgsdepartementet ein overgang til eit pseudonymt register^{iv}. Etter høyringsrunda valde dei likevel å vidareføre det aidentifiserte registeret – data om provoserte abortar var framleis så sensitivt at ein ikkje ville endre registeret til eit pseudonymt register.

Samstundes vart Norsk pasientregisterforskrifta etablert, og to år etter vart Norsk pasientregister oppretta. Registeret samlar inn faglege diagnoser og prosedyrar brukt i spesialisthelsetenesta, inkludert provosert abort. Data i Norsk pasientregister er direkte personidentifiserbare. Prinsippet om at data om provosert abort bør vera aidentifisert vart altså ikkje vidareført til Norsk pasientregister.

Medisinsk fødselsregister vart oppretta i 1967. På denne tida omfatta meldeplikta til registeret alle fødselar og abortar (provoserte og spontane) etter 16. svangerskapsveke. I 1998 gav Sosial- og helsedepartementet si tilslutning til at også alle abortar mellom 12. og 16. svangerskapsveke kunne registrerast. Frå og med 1999, då registreringa vart endra, inneheld derfor Medisinsk fødselsregister opplysningar om alle provoserte abortar utført etter 12 fullgatte svangerskapsveker i Noreg. Det er likevel viktig å merke seg at då Medisinsk fødselsregisterforskrifta i etterkant vart utforma, inneheldt føresegna om registrering av provoserte abortar ikkje svangerskapsvekegrenser, men referansar til abortlova § 2 tredje ledd.

I dei tilfella nemnda innvilgar den provoserte aborten fordi det er stor fare for at barnet kan få alvorleg sjukdom (abortlova § 2 tredje ledd bokstav c) kan kvinna sine direkte personidentifiserande opplysningar registrerast i Medisinsk fødselsregister – all den tid kvinna ikkje reserverer seg mot dette. Om ho gjer det, skal Medisinsk fødselsregisteret aidentifisere opplysningane. I dei tilfella nemnda innvilgar den provoserte aborten av andre årsaker (abortlova § 2 tredje ledd bokstav a, b, d eller e) skal Medisinsk fødselsregisteret alltid aidentifisere opplysningane.

I 2019 vart § 2a tilføyd abortlova. Tilføyinga presiserer at fosterantallsreduksjon reknast som provosert abort etter abortlova, og at inngrepet berre kan utførast etter løyve frå ei nemnd. Vilkår som skal vere oppfylt for at nemnda skal kunne innvilge reduksjonen er som for andre nemndbehandla provoserte abortar, men det er også lagt inn utvida heimel for innvilging i nokre spesielle tilfelle. Dette gjeld mellom anna tilfelle der det er risiko for spontanabort eller for tidleg fødsel i fleirlingsvangerskap. Medisinsk fødselsregisterforskrifta er ikkje oppdatert etter tilføyinga i abortlova, og det finst derfor ikkje eigen heimel til å hente inn opplysningar om fosterantallsreduksjonar innvilga berre etter desse spesielle indikasjonane i registeret.

I dei tilfella den provoserte aborten er utført grunna overhengande fare for kvinnas liv eller helse, jf. abortlova § 10, har Medisinsk fødselsregister heimel til å registrere den med direkte personidentifiserbare opplysningar.

Organisatoriske rammer

Folkehelseinstituttet har hatt dataansvaret for Medisinsk fødselsregister sidan 1983, då dei overtok for Universitetet i Bergen. I samband med omorganiseringa av den sentrale sosial- og helseforvaltninga pr. 1. januar 2002, vart dataansvaret for mange av sjukdoms- og helseregistra

samordna i Folkehelseinstituttet for å utvikle eit meir solid fagleg og einskapleg miljø^v. Dataansvaret for Abortregisteret vart overført frå Statens helsetilsyn¹.

Ved framlegginga av revidert nasjonalbudsjett i mai 2023 kom det frem at regjeringa igjen foreslår at Folkehelseinstituttet skal få eit større ansvar for helseregistre og forvaltning av helsedata. Helseregistra i Helse- og omsorgsdepartementet, Kreftregisteret og helseregisterområdet i Direktoratet for e-helse er foreslått flytta til Folkehelseinstituttet og samlast med instituttet sine register.

I 2002, då Folkehelseinstituttet for første gong hadde dataansvaret for både Abortregisteret og Medisinsk fødselsregister, hadde innmeldingsløysinga for dei nemndbehandla provoserte abortane allereie vore samordna for registera sidan 1999, då Medisinsk fødselsregister starta registrering av alle nemndbehandla provoserte abortar. Meldeskjemaet som vart nytta hadde ulike gjennomslagsark, der eitt av dei vart sendt til Abortregisteret og eitt vart sendt til Medisinsk fødselsregister. Då elektronisk abortmelding vart innført i 2006 vart denne også samordna, slik at begge registera framleis kunne få sine opplysningar frå same meldinga.

Innmeldingsløysingane som vart innført i både 1999 og 2006 var begge tiltak for å betre kvaliteten på statistikken over provoserte abortar^{vi, vii}. I tillegg hadde Helse- og omsorgsdepartementet eit ynskje om å rasjonalisere helseføretaka sine melderutinar^{viii}. Framleis må likevel innhaldet i registera kvalitetssikrast kvar for seg av rettslege årsaker.

I Folkehelseinstituttet har ei tverrfagleg gruppe samansett av klinikarar/overlegar, jordmødrer, statistikarar/analytikarar og IT-utviklarar ansvaret for den daglege drifta av Abortregisteret og Medisinsk fødselsregister. Gruppa har tett dialog med personell ved sjukehusa der dei provoserte abortane vert utført for å sikre god kvalitet på innmeldte data. Feil rettast tilbake i tid dersom det er nødvendig.

Ei anna viktig årsak til at gruppa samhandlar med innmeldarane er for å halde krav til rapportering så låge som mogeleg, og så tett som mogeleg på klinikanes eigne dokumentasjonsbehov i journal.

Vidare held gruppa også tett kontakt med andre medisinske fag- og forskingsmiljø, og driv samstundes eiga forskning på registerdata. Gruppa analyser trendar og utarbeider både offisiell statistikk og årsrapportar med kommentarar kring utviklinga.

Oppgåvene knytt til å overvake førekomst av og studere årsakssamanhengar ved mellom anna medfødde misdanningar er viktige ansvarsområde for Medisinsk fødselsregister og Folkehelseinstituttet. Registeret bidrar i denne samanhengen i det internasjonale samarbeidet European Surveillance of Congenital Anomalies (EUROCAT) og International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR). Under covid-19-pandemien har registeret også bidratt med data til det nasjonale Beredskapsregisteret^{ix}.

Både Abortregisteret og Medisinsk fødselsregister har eigne fagråd som er samansett av legar, jordmødrer/sjukepleiarar, helsesekretærar og andre med god kjennskap til abortbehandling og/eller oppfølging av svangerskap, fødsel og barn. Desse gruppene bidreg med verdfulle innspel til drift og utvikling av registera.

Registera har også jamleg kontakt med Helse- og omsorgsdepartementet eller underliggjande etatar. Dette skjer både i samband med utvikling av registera, og ved leveransar av statistikk og anna kunnskapsgrunnlag, som kvalitetsindikatorar. Samhandlinga bidrar til meir effektive og harmoniserte innrapporteringsprosessar innan helsevesenet, og samstundes til at data kjem i bruk til styring, planlegging og kvalitetssikring av abortbehandlinga i Noreg.

¹ Statistisk sentralbyrå var ansvarleg for statistikkproduksjon for Abortregisteret

Evaluering av dagens registrering av provoserte abortar

Juridiske rammer

Det er fleire utfordringar ved dei juridiske rammene for dagens registrering av provoserte abortar.

Den primære utfordringa for Abortregisteret er at det er eit aidentifisert register. Dette gjer at det ikkje er mogeleg å kople data mot andre register eller tidlegare provoserte abortar kvinna har fått utført, og det er derfor ikkje mogeleg å forske på data i særleg grad. Dette avgrensar registerets evne til å oppnå dei fleste av sine føremål. At data er aidentifiserte gjer det også vanskeleg å kvalitetssikre opplysningane.

Dei juridiske utfordringane for Medisinsk fødselsregister er meir samansette, men har også ei tilsvarande avgrensing som ei av sine primære utfordringar – det er reservasjonsrett mot registrering av direkte identifiserande opplysningar og krav til aidentifisering, avhengig av grunnlag for at nemnda innvilgar den provoserte aborten. Dette gjer det vanskeleg for registeret å sikre gode data om medfødde misdanningar, som igjen påverkar kvaliteten på forskning og overvaking på dette området. Dette er eit av Medisinsk fødselsregister sine hovudføremål.

Svangerskap der det utførast fosterantalsreduksjonar er spesielt utfordrande i Medisinsk fødselsregister med tanke på aidentifisering. Krava gjeld nemleg ikkje berre fosterantalsreduksjonen som ein provosert abort, men også som ei behandling i svangerskapet til dei gjenlevande fostera. Registeret står då i dilemmaet mellom å aidentifisere heile svangerskapet, slik at det ikkje kan nyttast i forskning, eller berre aidentifisere den provoserte aborten, men då ikkje kunne knytte opplysningar om fosterantalsreduksjonen til dei gjenlevande fostra. I det siste alternativet kan forskarar feilaktig konkludere med at risiko ved fleirlingsvangerskap er høg, fordi dei ser ein forskjell mellom talet på fostre ved fosterdiagnostikk og talet på barn som blir født som ikkje forklarast, eller fordi det aborterte fosteret i staden meldast som dødt i samband med fødsel.

Den andre store juridiske utfordringa til Medisinsk fødselsregister, er at registeret berre kan innehalde opplysningar om nemndbehandla provoserte abortar. Samstundes vert meir informasjon tilgjengeleg for den gravide tidlegare i svangerskapet gjennom fosterdiagnostikk. Tilbod om ultralydundersøking i veke 11+0-13+6 til alle gravide vart innført i 2022. Stortinget har også bestemt at NIPT skal vere tilgjengeleg for alle gravide, og kan utførast frå veke 10. Dette gjer at misdanningar kan oppdagast tidlegare slik at provoserte abortar potensielt kan utførast tidlegare, også før grensa for registrering i Medisinsk fødselsregister. Registeret står derfor i fare for å miste informasjon om svangerskap der det er avdekt misdanningar hos fostra. Folkehelseinstituttet forventar ikkje nødvendigvis store informasjonstap på kort sikt, fordi utfordringa er avgrensa til svangerskap der både fosterdiagnostikk og provosert abort utførast innanfor eit smalt tidsvindaue. Det er likevel viktig å vere merksam på problemstillinga, fordi det kan komme stadig tidlegare undersøkingar i framtida.²

Det er også ein felles utfordring for registera at innhaldet i dei må kvalitetssikrast kvar for seg. Trass i at data kjem frå same abortmeldinga, har tilsette både i klinikken og ved Folkehelseinstituttet

² Det er også fleire andre juridiske utfordringar knytt til provoserte abortar i Medisinsk fødselsregister. Ein av dei dreier seg om at dei juridiske rammeverket avgrensar registerets evne til å skaffe kunnskap om kvaliteten på fosterdiagnostikk utført før seine provoserte abortar. Medisinsk fødselsregister har ikkje eksplisitt heimel til å hente inn obduksjonsrapportar, som kan brukast til å samanlikne opp mot grunnlaget for at den provoserte aborten vart innvilga.

Ei anna utfordring er at registeret ikkje kan innehalde opplysningar om sjølvbestemte provoserte abortar, men har heimel til å registrere alle behandlingar med assistert befruktning. I dei tilfella ei behandling med assistert befruktning fører til graviditet, men kvinna likevel gjennomfører sjølvbestemt provosert abort, må behandlinga registrerast i Medisinsk fødselsregister med ukjent resultat. Sjølv om dette truleg gjeld få svangerskap, kan dette gje eit misvisande bilete på kvaliteten av behandlinga ved fertilitetsklinikkane.

dobbeltarbeid knytt til vidare oppfølging. Denne juridiske avgrensinga gir også opphav til inkonsistens mellom registera.

Organisatoriske rammer

Etter at regjeringa foreslo endringar i den sentrale helseforvaltninga i samband med revidert nasjonalbudsjett mai 2023 er dei overordna organisatoriske ramma for registera i stor grad bestemt – Folkehelseinstituttet skal etter planen ha dataansvaret for dei fleste sentrale helseregistera frå 2024.

Det at det i dag er tilsett klinikarar/overlegar i både Abortregisteret og Medisinsk fødselsregister gjer at det er ein stor medisinskfagleg kunnskap i registermiljøet i Folkehelseinstituttet. Kunnskapen strekk seg frå assistert befruktning, til fosterdiagnostikk, svangerskap til termin, spontane og provoserte abortar og barnets fyrste leveår. I omorganiseringa vurderer Folkehelseinstituttet at det er svært viktig å halde på nærleik til det medisinskfaglege miljøet, men også til analyse- og forskingsmiljø som bruker data frå registera. Nærleiken til alle desse miljøa sørger for betre datakvalitet, og bidrar til å gjere data meir tilgjengeleg for forskning, helseforvaltning og ålmenta.

Registera sine fagråd har poengtert nettopp dette, at ein av kvalitetane ved Abortregisteret og Medisinsk fødselsregister er at det ikkje berre samlast inn data og leverast ut statistikk, men at Folkehelseinstituttet også har ein fagleg, forskar- og klinisk kompetanse som gjer at ein kan levere analysar og kvalitative vurderingar av funn i statistikken. Desse analysane og statistikkane er ikkje berre viktige for institusjonane, men også for registera si eiga kvalitetssikring. Det breie fagmiljøet av forskarar, klinikarar, statistikarar og datatekniske medarbeidarar som spelar saman med innmeldarar ved institusjonane er kjernen i og nødvendige for å betre og trygge kvaliteten på innhaldet i registera.

Etter at Norsk pasientregister vart oppretta har nokre stilt spørsmål ved om dette kan erstatte Abortregisteret, all den tid alle provoserte abortar utført i spesialisthelsetenesta registrerast personidentifiserbart her. Folkehelseinstituttet vurderer at dette ikkje er mogeleg, av fleire årsaker. For det fyrste er Norsk pasientregister etablert med eit anna hovudføremål enn Abortregisteret, «*å danne grunnlag for administrasjon, styring og kvalitetssikring av spesialisthelsetjenester, herunder finansiering*». Dette har igjen innverknad på kva for opplysningar som finnes i registeret, og korleis dei vert kvalitetssikra. Norsk pasientregister har mellom anna ingen opplysningar om svangerskapslengde eller om nemndbehandling, som er heilt nødvendige for å kunne skaffe kunnskap om praktisering av abortlova.

I 2018 publiserte Folkehelseinstituttet ein rapport i samband med eit delprosjekt i «Health Registries for Research»-prosjektet^x. Eit av måla var å samanlikne resultat mellom Abortregisteret og Norsk pasientregister. Prosjektet konkluderte mellom anna med at det såg ut til å vere ein lite standardisert praksis for koding av provoserte abortar rundt om i landet. Dette fører til at det er vanskeleg å skilja mellom behandling for ein komplikasjon til ein provosert abort og ein ny provosert abort i Norsk pasientregister. Norsk pasientregister dekkjer i tillegg berre spesialisthelsetenesta, og ved ei eventuell utviding av behandlingsstad for provosert abort til primærhelsetenesta, så vil ikkje Norsk pasientregister fange opp desse behandlingane.

Framtidas registrering av provoserte abortar

Registrering og organisering

Folkehelseinstituttet meiner framtidas registrering av provoserte abortar bør vere direkte personidentifiserbar for alle provoserte abortar uavhengig av svangerskapsveke. Registreringa bør skje i register med føremål tilsvarande dei føremåla Abortregisteret og Medisinsk fødselsregister har i dag, men det bør leggjast til rette for ein meir rasjonell samhandling mellom dei enn kva dagens juridiske rammeverk tillèt. Eit mogeleg tiltak kan vere etablering av ein felles registerparaply for

svangerskapet, og Folkehelseinstituttet tilrår at fordeler og ulemper kring ei slik løysing utgreiast nærare.

Folkehelseinstituttet anerkjenner at data om provoserte abortar framleis oppfattast som sensitive, men meiner at den personvernmessige risikoen knytt til registrering i eit helseregister er låg. Her er tilgangen til data avgrensa til svært få personar, og direkte personidentifiserande opplysningar lagrast kryptert. Til samanlikning er tilgangen i ein elektronisk pasientjournal mykje meir open og tilgjengeleg for fleire personar.

Overgang til direkte personidentifiserbar registrering, og eventuelt samling under ein felles registerparaply, kan også gjere det enklare å sikre den einskilde innsyn og påverknad av eigne data. Retten til innsyn, retting og sletting er skildra i personvernforordninga.

At registrering av direkte personidentifiserande opplysningar om provoserte abortar i Norsk pasientregister har vore akseptert sidan 2008, underbyggjer at dette er ei farbar veg også for Abortregisteret og Medisinsk fødselsregister.

Kvinnehelse, forskning og beredskap

I dag registrerast opplysningar om dei fleste helserelaterte tema i Noreg. Folkehelseinstituttet meiner at det er nødvendig å kunne leggje til rette for like god forskning og kunnskapsproduksjon knytt til provoserte abortar og kvinnehelse generelt, som det er kring andre tema. Den siste NOU om kvinnehelse^{xi} viser til at kvinnehelse har låg status og at det er manglande kunnskap om kvinner si helse og helseutfordringar. Svangerskap er noko av det mest spesifikke og belastande som kan skje den biologiske kvinnekroppen. For å få det heile biletet av fertiliteten og svangerskapets betydning for kvinners helse er det nødvendig å inkludere også kunnskap om provoserte abortar.

Folkehelseinstituttet meiner at ei løysing som skissert over vil sikre og heve kvaliteten på data, og sørge for betre forskning og overvaking av kvinners helse gjennom heile svangerskapet. Det vil då vere mogleg å sjå både ynskte og uynskte svangerskap sin effekt på den einskilde si fertile historie i eit livsløp. Kvaliteten på behandlingsmetodar, som til dømes abortbehandling, kan også sikrast betre gjennom forskning på utkomme og eventuelle komplikasjonar.

Forskning og overvaking kring førekomst av og årsakssamanhengar knytt medfødde misdanningar vil også utbetrast. Dersom det oppstår ein beredskapssituasjon knytt til økt førekomst av slike tilfelle i Noreg, slik det for eksempel gjorde i andre delar av verda i 2015 og 2016 under dei store utbrota av zikafeber, vil ei god registrering av provoserte abortar være svært viktig å ha på plass.

Nasjonal og internasjonal kunnskapsbygging

Ei god registrering av provoserte abortar i Noreg vil vere viktig i både norsk og internasjonal samanheng. I heile verda er provosert abort ein av dei medisinske prosedyrane som i størst grad er prega av etiske og politiske diskusjonar. Av den grunn er det både nyttig og nødvendig å over tid kunne vise til statistikk for å dokumentere førekomsten av provoserte abortar, kven som treng dei og når i svangerskapet dei skjer. Denne kunnskapen er viktig nasjonalt, men er også av stor verdi i eit internasjonalt perspektiv, spesielt sidan det ikkje finst mange slike landsdekkande kjelder til data om provoserte abortar. Kunnskapen nyttast i utvikling av retningsliner for abortbehandling i WHO, for andre land som er i liknande lovendringsprosessar eller for å vurdere seksuell helse og politikk i Noreg opp mot andre land.

Opp gjennom abortlova sin eksistens har data frå Abortregisteret blitt brukt for å overvake at kvinner får oppfylt sine juridiske rettar i samsvar med abortlova, og om tilgangen og praksis er lik for alle pasientgrupper og i alle delar av landet. Både sidan før abortlova frå 1975 og fram til i dag har det vore fleire teknologiske og medisinske endringar, som tilgang på fosterdiagnostikk og endring i medisinske metodar for avbrot, som har skapt politiske diskusjonar og bekymringar. Abortregisteret

har heile tida gitt informasjon gjennom statistikk for å dokumentere effekten og konsekvensen av desse endringane. Dette arbeidet har vore med på å forankre og legitimere lova og lovendinga frå 1975 og 1978 i samfunnet. Når det no er planlagt ei ny lovending vil det på nytt oppstå debatt og bekymring om konsekvensen av lovendingane på utviklinga og førekomsten av provoserte abortar. For å forankre og støtte ei endring i lova er registrering av provoserte abortar både nyttig og nødvendig.

Konsekvensar av endring i abortlova for registera

Ut frå Abortutvalets mandat og endringa i den medisinske behandlinga av provosert abort sidan 1979 samt tilrådingar frå WHO ser Folkehelseinstituttet for seg at abortlova kan føre til fleire ulike endringar. Hovudsakleg gjeld det desse endringane:

1. Ein opnar for abortbehandling utanfor spesialisthelsetenesta
2. Ein opnar for fleire typar behandlarar enn legar
3. Ein utvidar grensa for sjølvbestemt provosert abort
4. Ein endrar nemndssystemet

Kva for konsekvensar får dette for Abortregisteret og Medisinsk fødselsregister?

For det fyrste så er Folkehelseinstituttet avhengig av å få nye forskrifter i god tid før lova trer i kraft. Dersom ikkje referansar til lova i abortforskrifta § 19, Abortregisterforskrifta og Medisinsk fødselsregisterforskrifta oppdaterast, kan registera stå utan heimel til å registrere opplysningar om provoserte abortar.

Vidare bør det stillast krav til helseføretak og journalleverandørar om å ha klårt programvare som er tilrettelagt for ny innmelding før lova trer i kraft. Av erfaring veit Folkehelseinstituttet at det kan ta lang tid å få på plass endringar i innmelding. Siste versjon av kravspesifikasjonen for abortmeldinga var klår våren 2020, men til no er det berre DIPS og Helseplattformen av leverandørane som har tilrettelagt for innmelding i tråd med denne. Desse systema nyttast i dag til registrering av provoserte abortar berre i Helse Nord og ved St. Olavs hospital. Dersom det ikkje er klårt for innmelding i tråd med nye juridiske rammer ved ikraftsetjing kan registera miste data om overgangsperioden, og det vil bli vanskeleg å overvake effekten av lovendingane.

Elles vurderer Folkehelseinstituttet konsekvensane av dei nemnte mogelege endringane for registera slik:

1. Per i dag er innmeldingsløyser for registera integrert i pasientjournalssystema ved sjukehusa (DIPS, Helseplattformen og CSAM som drifter Partus og Natus). Det arbeidast i 2023 med å leggje til rette for elektronisk innmelding om assistert befruktning, og i samband med dette utvidar registera samarbeidet til fleire typar journalleverandørar (Mellowood Medical, CSAM Fertsoft, ein ny modul for assistert befruktning i DIPS, og klinikken Livio, som har sitt eige system). Ved ei utviding til behandlarar utanfor spesialisthelsetenesta vil ein kunne opprette samarbeid med aktuelle journalleverandørar eller ein kan lage eigne innmeldingsløyser. Det siste har Folkehelseinstituttet erfaring med frå til dømes Dødsårsaksregisteret.
2. Allereie i dag er det oftast jordmødrer og sjukepleiarar som melder inn via pasientjournalssystema. Dersom ein ynskjer å registrere kva for faggrupper som er behandlarar så kan ein leggja inn det som ein del av registreringa.
3. Ei utviding av grensa for sjølvbestemt provosert abort utan at det samstundes vert gjort tilpassingar av Medisinsk fødselsregisterforskrifta vil ha konsekvensar. Medisinsk fødselsregister vil ikkje ha heimel til å registrere dei provoserte abortane som går over til å vere sjølvbestemte. Dette vil gjere at registeret mister informasjon om svangerskap der det

er avdekt misdanningar hos fostra, som i dag vert meldt inn via abortmeldinga i dei tilfella nemnda har innvilga avbrotet med grunnlag i abortlova § 2 tredje ledd bokstav c.

4. Ei endring i nemndsystemet kan føre til behov for endringar i Abortregisterforskrifta og Medisinsk fødselsregisterforskrifta. Spesielt er Medisinsk fødselsregisterforskrifta tett knytt opp mot abortlova § 2 tredje ledd i sine føresegn. Ei endring i forskrift kan også føre til behov for endring i kravspesifikasjon for innmelding.

Konklusjon

Om abortlova vert endra krevst det i alle tilfelle endringar av abortforskrifta § 19, Abortregisterforskrifta og Medisinsk fødselsregisterforskrifta for at registra ikkje skal stå utan heimel til å registrere opplysningar om provoserte abortar. Folkehelseinstituttet vurderer at dette er eit gyllent høve for å leggje til rette for ei betre registrering av provoserte abortar:

Framtidas registrering bør vere direkte personidentifiserbar for alle provoserte abortar uavhengig av svangerskapsveke. Registreringa bør skje i register med føremål tilsvarande dei føremåla Abortregisteret og Medisinsk fødselsregister har i dag, men det bør leggjast til rette for ein meir rasjonell samhandling mellom dei enn kva dagens juridiske rammeverk tillèt. Eit mogeleg tiltak kan vere etablering av ein felles registerparaply for svangerskapet, og Folkehelseinstituttet tilrår at fordeler og ulemper kring ei slik løysing utgreiast nærare.

Ei slik registrering vil sikre og heve kvaliteten på data, og sørge for betre forskning og overvaking av kvinners helse gjennom heile svangerskapet. Forsking og overvaking kring førekomst av og årsakssamanhengar knytt medfødde misdanningar vil også utbetrast. Instituttet anerkjenner at data om provoserte abortar framleis oppfattast som sensitive, men meiner at den personvernsmessige risikoen knytt til registrering i eit helseregister er låg.

Referansar

ⁱ Forskrift om svangerskapsavbrudd (abortforskriften), <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2001-06-15-635>

ⁱⁱ Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysningar i register over svangerskapsavbrudd (abortregisterforskriften), <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2007-12-14-1418>

ⁱⁱⁱ Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysningar i Medisinsk fødselsregister (Medisinsk fødselsregisterforskriften), <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2001-12-21-1483>

^{iv} Høring - om etablering av pseudonymt register over svangerskapsavbrudd i 6. oktober 2005, <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing-om-etablering-av-pseudonymt-regis/id97493/?expand=horingsnotater>

^v Kongelig resolusjon: «Fornyelse av den sentrale sosial- og helseforvaltning»

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/kongelig-res-om-fornyelse/id107086/>

^{vi} Sosial- og Helsedepartementet St meld nr 16 (1995—96) «Om erfaringer med lov om svangerskapsavbrudd mv», <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1995-96&paid=3&wid=a&psid=DIVL1768&s=True>

^{vii} <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/dokumenter-fha/abort/handlingsplan-forebygging-av-uonskt-svangerskap-og-abort-1999-2003.pdf>

^{viii} Brev fra Helse- og omsorgsdepartementet til landets regionale helseforetak: «Informasjon til de regionale helseforetakene om endringer i abortforskriften og melderutiner for svangerskapsavbrudd», 1. juli 2005, 200302782-/NF

^{ix} <https://www.fhi.no/sv/smittsomme-sykdommer/corona/norsk-beredskapsregister-for-covid-19/>

^x Mette Løkeland, Rupali Akerkar, Marta Ebbing: Samanlikning av data om svangerskapsavbrot i Abortregisteret og Norsk pasientregister, https://hrr.w.uib.no/files/2018/02/HRR.Abortregisteret.vs_.NPR_.pdf

^{xi} NOU 2023: 5 Den store forskjellen— Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse